

日本晴れの10月3日、桜島を真正面にどんと見据える鹿児島市市民文化ホールで、NPO法人鹿児島県難病・障害者連絡協議会設立および鹿児島県難病団体連絡協議会設立25周年記念講演会が開催されました。



桜島の雄姿

これは、鹿児島県難病・障害者連絡協議会が今年の11月に特定非営利法人として新たなスタートを切ったのを記念して企画された講演会で、地元はもちろん、NPO法人大分難病連、膠原病友の会会長崎県支部、佐賀県支部などからも多数の方々駆けつけました。製薬協はこの講演会を後援し、またくすり相談対応検討会の井田文男委員長（田辺製薬）が、「くすりについて」というテーマで講演しました。さらに、当日は来賓として広報委員会の高山委員長（山之内製薬）、籠島副委員長（中外製薬）も出席しました。今回は、25周年を迎えた鹿児島県難病団体連絡協議会、1周年を迎えた鹿児島県難病・障害者連絡協議会と当日の講演会の模様をご紹介します。

昭和55年に設立 9団体が加盟

鹿児島県難病団体連絡協議会は、腎臓病や血友病などの難病患者の会が中心となって「連帯の方向を確立」しようと、患者や家族のお互いの励まし合いと助け合いを基本理念として昭和55年に発足しました。現在は難病の9団体が所属する連合会で、発足当時の意志を引継ぎ活発な活動を続けています。

加盟団体

全国パーキンソン病友の会鹿児島県支部
 全国膠原病友の会鹿児島県支部
 日本網膜色素変性症友の会鹿児島県支部
 鹿児島後縦靭帯骨化症友の会
 南九州ビルガー病友の会
 アトム会（ハム患者会）
 鹿肝会（肝臓病の会）
 リウマチの会
 あおぞらの会（透析個人参加の会）

仲間とともに

このように歴史のある当会ですが、今年の秋には特定非営利活動法人として新たにスタートしました。ただ、形は生まれ変わっても、基本的な考え方に

変わりはありません。それは、病気に苦しむ仲間同士が集まって、草の根の運動を続け、仲間の輪を大きく築いていきたいということです。

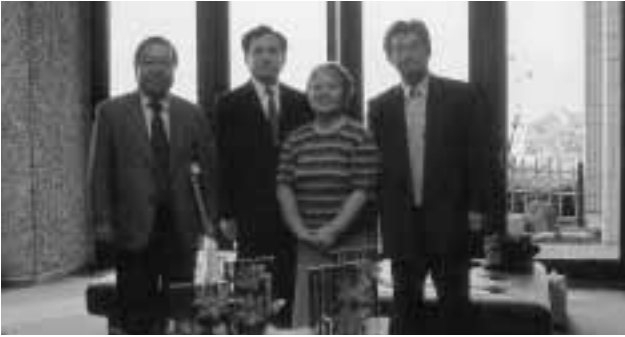
昨年1月には日本財団から大きなワゴン車が贈呈されたおかげで、自宅で寝たきりの仲間も車椅子でストレッチャーでの外出ができるようになりました。これで小規模作業所の仲間たちの送迎もできるようになり、ドライブなども積極的にいき、メンバーの心の癒しにも有効に利用しています。

小規模作業所は、働きたくても働けない仲間のための作業所として現在は「夢庵」と「笑む」の2カ所が開設されています。ここでは、患者さんが作った作品に自分自身が値段をつけて、売れた作品の代金は作者に返しています。また、絵手紙、アロマテラピー、枯葉絵、パソコンなどの趣味の講座も充実。仲間が集まって楽しみながら、病気や人生相談なども行っています。



会場の準備もすべて手作り

こんな盛りだくさんの活動をパワフルに進めているのが、5代目会長の清藤美恵子さんです。清藤さんは言います。「患者であ



左から籠島広報委員会副委員長、井田くすり対応検討会委員長、清藤理事長、喜多

る自分が他の患者のためにどれだけ協力できるか疑問に思うときもあります。しかし、ボランティア精神で仲間とともに歩く姿勢があれば動けるはずです。」

このように熱心な活動を続けている当会ですが、患者さんが毎日飲む薬については、正しい情報を得る機会が今までほとんどありませんでした。そこで、今回の記念大会で、ぜひくすりについて、創薬や適正使用など幅広い内容をわかりやすく講演してほしい、という依頼が製薬協にあり、日頃患者さんと直接向き合う機会の多いくすり相談対応検討会の井田文男委員長の講演が実現しました。

大好評だった講演会

井田委員長の講演は、創薬、適正使用、育薬の3つのパートで行われました。毎日くすりを服用している患者さんが多く、くすりに対して身近な人がほとんどだったにもかかわらず、くすりの知識や情報を持っている人は決して多くありません。くすりは怖いものと思っている患者さんも多く、特にステロイドの場合などは、自分の判断で勝手に止めてしまうケースが多そうです。講演会の事前に会員から寄せられた質問も多く、この講演に対する期待や関心の高さがうかがい知れるようでした。

講演のなかで、井田委員長はくすりができるまで

の過程をわかりやすく解説し、また適正使用や発売後の育薬の重要性についても説明しました。特に「くすりの効果や副作用などの情報をぜひ医師、薬剤師に伝えてほしい。そうすればその情報が製薬会社に報告され、くすりがよりよく育っていきます」と力説しました。

講演終了後もメディアの取材や、井田委員長に個別に相談したいという患者さんが引きも切らず訪れ、講演会の反響の大きさを物語っていました。この講演会に参加していた地元の内科医は「患者さんだけでなく、医療関係者にも聞かせたい内容だ」と閉会の挨拶で述べられ、また参加した患者さんからは「これからはくすりを漫然と飲むだけでなく、効果を考えながら利用したい」という感想が寄せられました。

このように、今回の講演会は、大変好評のうちに終了しました。製薬協には、講演を聞いていた鹿児島県内の保健所から「非常にいい話だったので、ぜひ保健所でも講演してほしい」といった要望が届き、11月に、一般向け、薬剤師向けの講演会が行われる予定です。

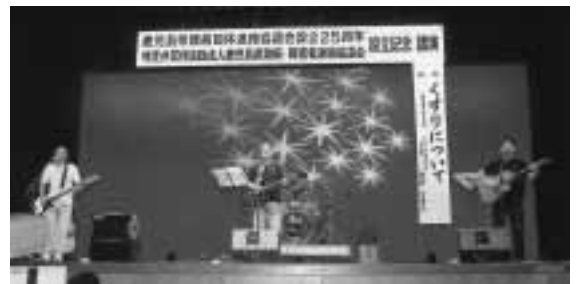
今回の講演会は、くすり相談対応検討会の協力を得て、患者会とのコミュニケーションを推進している広報委員会が初めてコラボレートして実現しました。当然のことながら、患者会に参加している方たちのくすりに対する関心は非常に高く、このような講演会を通じて、患者会の皆さんが必要としている情報を提供し、また交流を深めていくことはきわめて意義深いものと思います。患者中心の医療実現に少しでも貢献したいという製薬協の理念とも合致し、今後のさらなる展開が期待されます。



「くすり」について」のテーマで講演する井田委員長



花束を贈呈される井田委員長



講演の後には大分日赤病院の織部副院長のバンドも登場

(日本製薬工業協会 広報部長 喜多英人)